ChinaXiv合作期刊

·综述与专论·

认知症污名的研究进展

袁易卿[1]，陈虹霖[2*]

1.200433 上海市，复旦大学社会发展与公共政策学院
2.70211 库奥皮奥，东芬兰大学社会科学院
*通信作者：陈虹霖，教授/博士生导师；E-mail：honglin.chen@uef.fi

【摘要】 认知障碍又称认知症。随着人口老龄化进程的加快，受认知症和阿尔茨海默病影响的人群在不断增多。有关认知症的污名在国际社会被公认为普遍存在，但相关的研究却十分有限。本文通过梳理既往有关认知症污名的研究成果，发现有关认知症污名的定义和测量方式有待统一；有关于经济欠发达地区的研究十分欠缺；能够进行因果推断的证据缺乏，干预研究的数量和质量均有很大的提升空间。对于认知症污名的研究，为打破传统污名研究领域中二元主体视角提供了难得的契机。同时，对认知症污名形成机制的讨论，也可以深化学界对标签理论和归因理论的探讨。

【关键词】 认知障碍；认知；阿尔茨海默病；痴呆；污名；综述
【中图分类号】 R 741 【文献标识码】 A DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0437

Research Progress on Stigma of Cognitive Disorders

YUAN Yiqing[1]，*CHEN Honglin*[2*]
1.*School of Social Development and Public Policy of Fudan University*，*Shanghai* 200433，*China*
2.*Department of Social Sciences*，*University of Eastern Finland*，*Kuopio* 70211，*Finland*
**Corresponding author*：*CHEN Honglin*，*Professor/Doctoral Supervisor*，*E-mail*：*honglin.chen@uef.fi*

【Abstract】 Cognitive impairment is also known as cognitive disorders. With the rapid aging of the population，the number of people affected by cognitive disorders and the Alzheimer's disease is on the rise. The stigma associated with cognitive disorder is widely recognized in the international community，but related research in this field remains limited. This paper found that definition and measurement of stigma of cognitive disorders need to be standardized，there is a lack of research on economically underdeveloped areas and evidence to establish causal inference；and there is ample room for improvement in both the quantity and quality of intervention studies. The research on stigma of cognitive disorders provides an unique opportunity to break the binary subject perspective in the traditional field of stigma research. At the same time，the discussion on the mechanism of cognitive disorder stigma formation can also deepen the academic discussion on labeling theory and attribution theory.

【Key words】 Cognition disorders；Cognition；Alzheimer disease；Dementia；Stigma；Review

认知障碍又称认知症，是指认知功能中的一项或多项受损，当认知项目有 2 项或 2 项以上受到累及，并影响个体的日常或社会能力时，可考虑为痴呆[1]。最常见的痴呆症种类是老年痴呆，阿尔茨海默病是老年痴呆中发生率最高的，目前常用阿尔茨海默病代指老年痴呆。根据国际阿尔茨海默病协会的数据报告[2]，2017 年全球约有 5 000 万人患有阿尔茨海默病，到 2050 年将达到 1.135 亿。约 58% 的阿尔茨海默病患者生活在中低收入国家，到 2050 年这一比例将升至 68%。

尽管受认知症影响的人群在不断增多，但人们对于认知症的了解并没有随之增加。国际阿兹海默病协会 2012 年的报告发现，近 20% 的痴呆患者觉得耻辱而隐瞒或掩盖患病事实；40% 的痴呆患者称被排除在日常活动外；近 2/3 的患者及护理人员认为他们的国家缺乏对痴呆的了解[3]。对痴呆的错误印象和观念，促使公众产生恐惧和偏见，进而出现逃避、歧视和社会隔离。这会导致一些痴呆患者出现病耻感，延迟或拒绝寻求帮助，造成痴呆"高患病率、低就诊率、低诊断率和低治疗率"

基金项目：国家社科一般项目（21BSH130）
引用本文：袁易卿，陈虹霖. 认知症污名的研究进展［J］. 中国全科医学，2023.［Epub ahead of print］. DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0437.［www.chinagp.net］
YUAN Y Q，CHEN H L. Research progress on stigma of cognitive disorders［J］. Chinese General Practice，2023.［Epub ahead of print］.
© Chinese General Practice Publishing House Co.，Ltd. This is an open access article under the CC BY-NC-ND 4.0 license.

chinaXiv:202310.03387v1

ChinaXiv合作期刊

chinaXiv:202310.03387v1

的状态，严重影响痴呆患者和照顾者的生活质量[4]。因此，实践服务中迫切需要寻求对认知症相关污名的认识，以探求更好的应对方案。

有关认知症的污名在国际社会被公认为普遍存在[5]，污名领域中却鲜少关注认知症。本文通过梳理既往有关认知症污名的研究成果，介绍了认知症污名研究的地区分布、主要的研究对象、相关的定义及测量方式、使用的研究方法、主要的研究发现等。总结了关于认知症相关污名研究的特点和特殊意义。

1 文献检索策略

在 EBSCO 综合数据库中，使用检索公式："TI（dementia or alzheimers or cognitive impairment or memory loss or cognitive decline or mild cognitive impairment） AND TI stigma* Peer Reviewed AND Apply equivalent subjects on 2022-12-03 11:53 AM"。网页显示 320 篇，网页自动查重后为 152 篇，导入 endnote 查重后为 135 篇。经过摘要筛选后，剔除 26 篇（其中内容不相关 4 篇，评论或新闻 14 篇，非英文论文 8 篇）。此外，另有 5 篇论文因无法找到全文而未纳入此次综述中。最终纳入文献 104 篇。

2 认知症相关污名的定义及测量

整体而言，文献中较常使用的认知症相关的污名概念和定义，可以划分为 5 种：公众污名、自我污名、预期污名、礼遇污名和附属污名（详情可参考表 1）。公众污名通常指：大众对异己者的刻板印象、傲慢、歧视行为。这种污名通常在文献中被称作"污名（stigma）""公共污名（public stigma）""痴呆症相关污名（dementia-related stigma）"或"阿尔兹海默症痴呆相关污名"（AD stigma）。对这种污名的测量通常是直接询问大众对认知症患者的看法。最常用的量表是 Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale （FS-ADS）和 Attribution Questionnaire （AQ） 量表。

自我污名通常指：异己者（患者）在社会环境下处在被污名位置的个人经历、自我意识、认知过程，也有强调自我污名的后果，包括经济上的不安全感、社会排斥、内化的羞耻感和社会孤立。在文献中，这种污名通常被称作"污名（stigma）""污名意识（stigma consciousness）""自我污名（self stigma）""感知污名（perceived stigma）"。最常用的测量量表是 Stigma Impact Scale （SIS）量表。

值得注意的是，在英文文献中，公众污名和自我污名，均会使用"污名(stigma)"这个词来表述。类似的，"感知污名（perceived stigma）"有时指受污名者的自我污名，在另一些文献中还指预期污名。预期污名通常指普通大众（未在被污名位置的污名实施者）以为的大众（通常是非本人）对异己者的态度。2 篇来自中国和法国的研究分别用 EMIC （the Explanatory Model Interview Catalogue）[6]和 STIG-MA survey [7]对其进行了测量和研究。

礼遇污名和附属污名常被放在一起讨论。通常，研究者们认为礼遇污名（courtesy stigma）是由于该人群在一定程度上得到了被污名群体认可，在社会中常对被污名群体扮演理解接纳和代言人的角色。这些代言人因为与被污名群体产生这样的联系，导致其也会遭受到污名。因此，这种污名在一些文献里也会被成为家属或家庭污名（family stigma）。文献中定义的内涵有涉及：被污名的经历，偏见和歧视，公众形象、结构性歧视以及在社会角色履行上出现的困难。直接测量礼遇污名的研究较少，1 项来自以色列的研究采用了自制量表来测量照护者对公众刻板印象的看法[8]。附属污名（affiliate stigma）常被定义为内化的礼遇污名，在相关的研究中主要针对认知症患者的非正式照料者（通常指家庭照料者）。定义的内容常侧重本人的负面和消极情绪、消极的行为以及负面的认知后果。最常用的标准化量表是 Affiliate Stigma Scale （ASS）量表，其次是 FAMSI8 量表和 FSS（Family Stigma Scale）量表。

在测量方式的创新上面，1 项来自英国的研究[9]采用了内隐关系评估程序（Implicit Relational Assessment Procedure，IRAP）通过测试被试对认知症和消极词汇联想的反应时常，来测试年轻人和照护工作者对认知症的内隐污名，发现年轻人有反认知症的偏见，而照护工作者对认知症持积极态度。研究还揭示了，内隐污名和外显污名（参与者填写量表汇报）与人们行为或情绪结果（倦怠、抑郁等）的相关性是不一致的。有关认知症内隐污名的探索还在比较初期的阶段，需要更多的研究和证据来探索内隐污名和外显污名的科研和实践意义。

整体而言，目前有关认知症污名的文献中，许多有关污名的定义和测量是缺失的。在现存的定义和测量方案中，有关核心概念词汇的选用、定义和测量上均没有实现统一。未来的研究可以更多地回顾和挖掘不同研究对认知症污名的定义和测量方式，并更好地与理论相结合。

3 认知症污名的研究进展

认知症污名研究的地区分布十分不均衡。美国的研究在数量上居领先地位（共 32 篇，占 30.8 %）。其次为英国和欧洲地区的研究（共 27 篇，占 26 %）。以色列排名第 3（共 13 篇，占 12.5 %）。除前 3 位之外，中国（含香港、澳门、台湾地区）和澳大利亚的的研究也占有一部分数量，均为 7 篇，分别占 6.7 %，并列排

ChinaXiv合作期刊

表 1 文献中认知症相关污名的类型及测量工具概览

Table 1 An overview of types and measurement tools of cognitive disorder related stigma

类型	名词示例	实施方	承受方	主要维度	汇报者	测量工具
公众污名	“污名（stigma）”“公共污名（public stigma）”“痴呆症相关污名（dementia-related stigma）”“阿兹海默相关污名”（AD stigma）	大众	（由于某些特征，处于不同处境的）异己者	负面态度；刻板印象、偏见、歧视行为	大众或专业服务人员	Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale （FS-ADS）、Attribution Questionnaire （AQ）、The Dementia Attitudes Scale （DAS）、自制量表、Dementia stigma assessment scale（DSSS）
自我污名	“污名（stigma）”“污名意识（stigma consciousness）”“自我污名（self stigma）”“感知污名（perceived stigma）”	患者	患者	个人经历；自我意识；认知过程；经济上的不安全感、社会排斥、内化的羞耻感和社会孤立	患者	The Stigma Impact Scale （SIS）、Stigma Consciousness Questionnaire
预期污名	“感知污名（perceived stigma）”	其他大众	异己者	对大众针对异己者态度的看法	受访大众	EMIC，the Explanatory Model Interview Catalogue、STIG-MA survey
礼遇污名	“家庭污名（family stigma”“礼遇污名（courtesy stigma）”	大众	与异己者有关的人	经历；偏见、歧视；人际关系、公众形象、结构性歧视、社会角色的履行	与异己者有关的人	自制量表
附属污名	“附属污名（affiliate stigma）”	与异己者有关的人	与异己者有关的人	负面情绪情绪；消极情绪、行为和认知后果	与异己者有关的人	The Affiliate Stigma Scale （ASS）、FAMSI8、Family Stigma Scale （FSS）、自制量表

名第四。以非洲人口为研究对象的文献仅有 1 篇，样本来源于尼日利亚。以南美洲人口为研究对象的文献仅有 3 篇，分别来自巴西、智利和哥伦比亚，并且这些研究常是北美或欧洲的学者团队主持进行的。经济欠发达地区的学者在本领域的学术研究上发声较少。

有关认知症污名的研究按不同的研究对象可以大体上分为 8 类，包括大众、非正式照护者、患者、专业服务人员、混合人群、项目或服务、媒体推文、论文或文学作品。本文将重点介绍前 4 类研究进展。

3.1 大众认知污名研究

针对大众的认知症污名研究数量最多，有 34 篇，占总数量的将近 1/3，几乎均采用了定量的数据收集和分析方式。一般针对生活或工作中较少几乎不受认知症影响的社会大众，包括学生、老年人、移民人群等。针对大众的研究多采用量表填写的方式收集社会大众对认知症的态度。研究发现，整体而言，社会群体对认知症的污名跨越文化和种族普遍存在。在尼日利亚[10]、巴西[11]、美国[12-13]、法国[6]、以色列和澳大利亚[14]、中国[15]的研究中，均发现了社会大众对认知症存在着中度以上的污名。整体而言，不同于其他疾病，大众对认知症的污名常体现在感情上的同情、认知上的负面和行为上的排斥。

关于影响污名的因素，研究普遍发现：相比男性和受教育程度较低的群体，女性及受教育程度较高的群体对认知症的污名程度较低。而关于年龄的研究结论并不统一。例如，中国的研究发现，相对与年长者，年轻人的污名程度更高[16]；同时，在老年人中，年纪较轻的老年人更容易担心认知症相关的症状[17]。而美国[13]和澳大利亚[18]的研究发现，年长者比年轻人更倾向于预计认知症患者受到社会排斥和歧视。

此外，对认知症本身的了解程度（掌握相关的知识）和参与状况（是否是亲属或从业者）对认知症污名的影响效果相对复杂。有研究发现，参与认知症相关的培训和活动可以降低大众的污名和反歧视的意识[19]，但也有研究发现，主观认为的相关知识掌握情况越高，污名程度越高[14]。同时，如果有亲属是认知症患者，人们更容易向他人自我揭露患病状况，但同时也会更倾向于认为认知症患者不太能感知他人的担忧和忧虑[20]。一项法国的研究还发现，相对社工、学生、退休人员和其他大众，医疗健康从业者的认知症污名程度更高[6]。

3.2 专业服务人员认知污名研究

针对专业服务人员的认知症污名研究有 11 篇，其中包括医生、护士、机构中非医疗工作人员、医学生、社会工作者、律师等。其中 6 篇定性研究，分别探索了英国、欧盟、澳洲、以色列地区认知症的医生、护士和专业服务人员的污名态度和污名经历。有关于污名专业服务人员和照护者的研究揭示了服务人员的在污名场景中的特殊角色：一方面，他们因为与患者关联密切而遭受污名；另一方面，他们在服务和照顾患者时也会对患者产生污名和排斥的态度。

在专业服务领域中，老年健康从业人员[21]和外籍护工[22]经历着多重污名和自我认同危机，同时发现全科医生[23-24]和法官[25]对认知症患者持有污名态度。一项在欧盟八国的研究发现，全科医生的痴呆污名、老年污名以及疾病后期无能为力的感觉，强化了其拒绝对早期痴呆患者进行识别和给予诊断的倾向，形成所谓“诊断障碍”[26]。

定量研究中也发现了从业人员中存在的污名及其后果。一项希腊研究发现，护士和其他护理者对患者的污名态度（认知、情绪、行为），加剧了他们的职业倦怠[27]。

chinaXiv:202310.03387v1

ChinaXiv合作期刊

chinaXiv:202310.03387v1

一项针对以色列医学生的研究发现，污名中介了专业知识和给患者的求助建议之间的关系[28]。另一项德国的追踪研究发现，医生给患者的认知症诊断准确率为51.4%，即在应当被给予认知症诊断的患者中，有48.6%被判断为没有认知症，从而错过了早期诊断和治疗的机会。而医生给出的认知症诊断中，仅有23.6%的患者确实患有认知症，给其家庭以及卫生体系带来不必要的负担。独自居住的老年人更容易出现医生遗漏诊断。如果老年人有移动和听力问题、主观表示有记忆问题或者档案中有抑郁诊断的，更容易出现医生误诊的情况[29]。

综上，有关专业服务人员的认知症污名研究更能够直观反映出污名态度造成的各方面的损失，包括从业人员本身的身心健康、患者和家属的负担以及医疗和社会资源的浪费。

3.3 非正式照护者认知污名研究

针对非正式照护者的认知症污名研究共有23篇，其中4篇是量表开发和跨人群效度检验，另有8篇为定量研究，11篇为定性研究，23篇文章均为非随机抽样。研究中的非正式照护者包括了患者家属，包括子女、配偶和其他亲属。定性研究大多以描述照护者的照护体验为主，研究发现众多照护者在同时经历多种污名[30]，包括来自社会大环境的结构污名、礼遇污名及自我污名。照护者会为患者的非常规行为感到羞耻[31-32]、感受到负面的社会态度[33]。由于自身对这种社会负面态度的恐惧[32]，为了保护患者的自尊心[34]，或缺乏认知症相关的知识[35]，大部份照护者在一开始不会寻求帮助，直到出现严重的危机事件[31]。

定量研究探索了不同污名以及与污名相关的其他变量之间的中介或调节关系，其中相关的变量有：社会支持（通常作为中介变量）、照护者负担（通常作为结果变量）、应对方式（通常作为调节变量）。照护者的社会经济地位（性别、年龄、受教育年限、与患者的关系等）和患者的特征（年龄、性别、认知水平和行为问题）通常在模型中是自变量或控制变量。研究通常发现，社会关系可以调节照护者礼遇污名和自我污名的关系[36]，同时照护者感受到的污名越高，照护者的照护负担越重、情绪状况越差、焦虑程度越高[37-38]。而具体到不同的研究中，不同的变量常在模型中角色不同，还需要更多地研究来澄清这些变量之间的关系。

3.4 病患认知污名研究

针对患者的认知症污名研究有10篇，其中有2篇是跨人群量表效度检验，4篇是定性研究，3篇定量研究和1篇随机对照试验。其中2篇量表效度检验的文章，检验了SIS量表[39]分别在英国[40]和美国[41]的患者群体中的信效度。针对患者的3篇定量研究中，均使用了SIS量表。其中，来自欧洲的1项研究[42]对比了3个国家的180名痴呆症和轻度认知障碍患者的污名体验。研究发现，相比意大利和波兰的患者，英国的患者经历了更高水平的污名。同时，研究也发现，患者的污名体验与他们的社会支持、生命质量、情绪状况负相关。

另外2篇定量研究来自同一团队，是一个对美国50位痴呆症患者及他们的47位家属进行的长达18个月的追踪调查[43-44]。研究揭示了人口统计学因素（性别、教育程度、种族）、疾病相关因素（认知功能）、环境因素（是否有同住人、居家状况、城乡位置）之间的众多交互作用，对患者的生命质量（抑郁、焦虑、行为特征、个人控制、身体健康、自尊、社会支持、活动参与）和污名感受（社会拒绝、羞耻内化、社会孤立）之间的关系有不同的调节作用。这也表明，要了解和改善患者污名体验与生命质量之间的关系，需要认识到这两个概念的多维性，同时对不同纬度之间的关系及其潜在的影响因素进行探索，从而采取更加精确的应对方案。

4篇定性研究分别探索了智利[45]、北爱尔兰[46]、多米尼加[47]、巴基斯坦[48]的认知症患者的污名体验。除了多米尼加的研究采用了案例研究方法外，其余3篇研究均采用了目的抽样和访谈法，样本人数在11–20名。研究发现，巴基斯坦的长者更多地是在家中而不是在社区环境中感受到污名[48]，患者的污名感受常受到家庭[45]和文化（尤其宗教）[48]的影响。污名感受、疾病相关的知识以及社会和经济资源均会影响患者寻求医疗帮助的行为和得到相应服务所需的时间。支持小组可以帮助患者树立一个团体认同，来帮助患者们树立自信、降低污名的负面影响[46]。

4 认知症相关污名研究的因果推断

约79%的文献使用了截面数据，或没有进行时间相关的设计。在数据收集或分析阶段考虑了时间因素的研究有17篇，占整体文献的约16%。在认知症相关污名的领域，能够进行因果推断的证据还非常有限。尝试进行因果推断的20篇研究中，有10篇干预研究、10篇多因素情景随机对照试验。本文将在下面两小节分别进行介绍。

4.1 认知症相关污名的多因素情景对照试验

多因素情景随机对照试验多用于发现影响参与者污名的因素。这些因素集中在：诊断标签［没有诊断/正常老化、脑损伤、阿尔兹海默症痴呆（以下简称为AD，包括轻度痴呆、中度痴呆、重度痴呆）］、未来病程进展（转好、维持现状、恶化）、治疗方案（是否有能转变病情的治疗方案）、疾病症状（无、记忆减退、精神行为症状）、接触经历（是否认识某些认知症患者）、患病风险（不提及、可能有风险、可能没有风险）、患者的年龄（50岁、80岁）。不同的研究情景设计中，

ChinaXiv合作期刊

chinaXiv:202310.03387v1

根据不同的研究目的，采用不同的情景组合，来比较出认知症污名的影响因素。

诊断标签对污名的影响结果不一致。一些研究发现，诊断标签对大众[49-50]和助理护士[51]的污名程度没有统计学差异。而一项研究发现，对比“轻度 AD”和“重度 AD”的情景，大众对“正常老化”的长者有更少的同情和更多的责备，而对“重度 AD”长者有更多的社会隔离倾向[52]。

诊断标签透露病情程度时，会对污名程度产生影响，但具体的影响方面不同。2 项研究表明，病情标签越重，污名程度越重。来自法国的研究发现，在患者资料相同的情况下，对比“轻度”诊断，助理护士会给予“重度”患者更低的疼痛评分和更少的同情行为[51]。另一项来自美国的研究也发现，对比“无 AD”的情景，“轻度 AD”和“重度 AD”会引发大众更高程度的污名[53]。研究显示，相对于“正常老化”，“重度 AD”会引起大众更多的同情、更少的责备，但同时会有更高的社会隔离倾向[52]。

疾病症状信息的透露对污名程度的影响也没有一致结论。一项在针对中国香港大众的研究发现，症状信息的透露对大众的污名程度没有显著影响[16]。而另一项来自我国香港民众的研究发现，对比“有症状”“有症状也有诊断”的情景，“无症状或诊断信息”的对象会引起更高的污名[5]。

此外，一项来自美国的研究发现，生物标记物检测结果对大众的污名程度有显著影响。相较于阴性结果，大众对阳性结果的患者有更高程度的污名。具体而言，试验材料中会告知参与调查的公众，长者进行了一项脑部扫描。这项扫描用于确认长者的记忆问题是否由阿尔茨海默病引起（模拟医疗协会的 PET 实验）。在控制了临床症状严重程度和疾病是否可治愈的情况下，如果材料中透露长者的脑补扫描结果为阳性，那么大众对这类长者的污名程度就会更高。[53]。

有关未来病程进展、治疗方案的研究发现，相较于“转好”和“维持不变”的病情进展，如果病情“会恶化”大众会预期该患者将会面对更多的结构性污名和社会排斥[49-50]。而是否有能够改变疾病状况的治疗方案对大众的污名程度没有显著影响[53]。

此外，1 项中国香港的研究还发现，相对比不认识痴呆症患者的大众而言，有亲属或朋友是痴呆症患者的大众，污名程度更低[5]。另一项针对乳癌患者的荷兰研究发现，如果告诉乳癌患者化疗可能会导致认知功能问题，无论是否提供安慰性的陈述（“当然，很多患者也并没有遇到这样的问题”），均会导致患者有更高的污名意识[54]。

患者的年龄会大众的污名程度。相对比年轻患者，大学生对老年患者的污名程度更低[36]。而这在一定程度上与大众更倾向于责备和较少同情“正常老化”长者的逻辑相悖[52]。

以上研究中可以发现，有关疾病信息的透露（诊断、程度、症状、医学报告）、潜在危害（恶化可能、治愈可能、患病可能）对人们污名程度的影响十分复杂。这从另一个侧面也反应出，作为患者和家属面对社会大众、甚至专业工作者时，是否透露相关信息，会面对着相当复杂和未知的状况，而这种状况常导致其拒绝透露信息，因而减少了自己及时寻求服务和支持的机会，或至少拖延了时间。这与前面的相关研究发现也是一致的。

4.2 认知症相关污名的干预研究

在 10 篇干预研究中，有 1 篇是研究设计，1 篇是有关一个认知症纪录片的总结。剩余的 8 篇干预研究中，仅有 1 篇对认知症相关工作人员的教育项目没有检验出统计学意义[55]，其他 7 篇研究均汇报了积极效果。整体而言，增加社交（接触）在跨国家、跨人群中的研究中均被发现是有效地降低污名的方式。增加社交包括患者之间（如，患者支持小组[46]）、也包括患者及其家属与其他大众的社交（如，合唱团[56]）。同时，信息的传播也是常用的一种唤起公众共情、增加正面情感、减少负面情感的一种方式。这其中包括观看介绍认知症相关的影视作品（如，音乐剧[19]、电影[15]、戏剧[57]）以及一些宣传活动（如，大众宣传[58]）。值得注意的是，1 项澳大利亚针对 40 岁以上 1 024 名大众的研究发现，干预组（参加教育、参加社交接触、同时参加教育和社交）关于认知症的知识均得到有效提高，其中同时参加教育和社交接触的研究对象，其认知症知识提高的水平在干预结束后 3 个月仍然持续显著[59]。

虽然有关认知症污名的干预研究发现了一些积极的结果，但目前有关认知症污名的干预研究仍存在很大的发展空间：（1）目前有关认知症污名的干预研究证据数量不够，104 篇文献中仅有 8 篇。（2）相关研究的证据质量还有大幅度提高的潜力。在 8 篇研究中，仅有 1 篇是随机干预试验，其他的 7 篇研究从严格意义上来讲，均没有比较严谨的研究设计和对其他混淆因素的控制，较大影响了研究结论的内部效度。（3）相关干预研究缺乏清晰的变革理论指导。这一点也可以看出，虽然有关污名的理论似乎很丰富，但在实践层面，真正能对去污名行动进行有效指导的理论还非常欠缺。这些均是研究者们未来可以探索的方向。

5 认知症相关污名研究的特点和特殊意义

综上而言，目前认知症相关的污名研究呈现以下三个特点：

首先，有关认知症污名的定义和测量方式有待统一。

ChinaXiv合作期刊

chinaXiv:202310.03387v1

研究普遍认同，认知症污名是一个多维度的概念，但对于其究竟应当包含什么维度、测量时的指标结构均未达成共识。这一点对认知症污名相关的理论研究提出了更高的要求。

其次，现有研究集中在发达国家或地区的都市，欠发达地区和农村地区人口被忽视。绝大多数研究在发达国家或地区进行。少部分在欠发达国家或地区（如非洲）进行的研究，基本也是由发达国家地区的科研团队主持进行的。而无论是在发达或欠发达国家或地区进行的研究，绝大多数均在关注城市或大都市的人群，城乡差距极少被探讨，乡村的患者几乎被完全忽视。同时，由于污名高度受到文化和社会环境的影响[45, 47-48]，立足于本土文化的研究亟待发展。

最后，有关认知症污名研究缺乏能够进行因果推断的证据，干预研究也亟待发展。有关于认知症的污名研究，尤其是有关于从业人员、非正式照护者和患者本身的研究，十分缺乏考虑时间因素和控制混淆因素，能够进行因果推断的研究。现有的干预研究，缺乏清晰的变革理论和严谨的内部效度控制。而更好的因果推断证据，才能为干预研究提供好的证据，从而为实践提供更有效地服务方案。

除了上述待研究的内容外，认知症相关的污名研究与其他污名研究相关领域相比，又有其特殊意义。

首先，有关认知症的污名研究为打破污名的二元主体论提供契机。在传统的污名研究领域（如，对艾滋病或精神疾病相关人士），长期存在污名实施者和承受者之间的二元划分界限。在有关认知症污名的研究中可以清楚的发现，从大众、到从业人员、非正式照护者、长者，污名研究的重点逐渐从“污名他人”到“被污名”的体验。在从业人员之中，似乎医生更多的时候也被视为污名他人的主体，而护士及其他人员可能同时承担着被强势方污名，以及污名患者及其家属的位置。长者家属同时承担着公众污名、礼遇污名和附属污名[30]。而长者在没有成为认知症患者前，也可能是对认知症抱有恐惧或负面态度的社会大众。即，在认知症和老龄化的情景下，污名实施者和承受者之间二元划分的界限很容易被突破，尤其在认知症的病理性原因不明的情况下，每个人均面临着这一污名事件的威胁。针对认知症相关污名的研究，为打破污名研究长期以来存在的二元主体视角提供了难得的契机，有助于对污名形成机制产生新的认识。

其次，认知症污名的存在和负面后果普遍在研究中被揭示，但相关的去污名项目和研究在质量和数量均十分有限。认知症相关的污名体验不断被病人和照护者叙述，但一部分大众的自我叙述中常否认自己有针对认知症的污名态度或行为。或许，对于这部分大众而言，对认知症抱有的同情和接纳态度，掩盖了其在行为上对认知症患者及其家人的排斥，从而否认认知症污名的存在，进入到“事不关己”的状态。这种心态常常也会导致大众拒绝学习相关知识，以及“为了避免麻烦”而减少与相关人群的接触，从而制造出一种“消极污名”。这种污名与大众积极甚至激进地针对传染性疾病或精神疾病而建立边界相比，似乎更加温和保守。但从结果上而言，这种渗透于人们生活日常的微小污名和排斥，对相关人群的身体健康、精神状态可能会造成更大的影响。正如高夫曼所揭示的，被污名者会被建议用常人的立场看待自己，即常人也有自己的烦恼，所以被污名者不必感到痛苦、愤慨或自怨自艾，应当发展乐观、开朗的性格，逐渐掌握一种“恰当调节”的能力[60]。而这意味着，被污名者携带污名的不公和痛苦，永远不应显示给常人；意味着常人不必承认，他们的得体和宽容是多么有限[60]。“不被承认的污名”，在无声地对认知症病人及其家属进行资源上的剥削和情感上的无视，同时，又剥夺了其为自己发声的合法性。其结果不但影响了社会整体的健康结果，也给社会团结和道德带来挑战。

最后，有关于认知症污名影响因素和形成机制的探索，可以深化学界对标签理论和归因理论的探讨。有关于认知症诊断标签和症状等因素对大众和部分从业人员污名影响的不一致，挑战了标签理论中“标签会引起负面情绪、认知和行为”的论断[61]。也即，不是所有的标签均会引起污名。为什么同样受到认知症的影响，不同的人的污名程度却产生了巨大的差异？那么是否依归因理论所言，认知加工在征兆和污名之间起到了一定的调节作用[39]？这些均需要更多的研究进行探索。

作者贡献：袁易卿负责文章的构思与设计、研究资料的收集与整理、论文撰写；陈虹霖负责论文修订、文章的质量控制及审校。

本文无利益冲突。

参考文献

[1] 贾建平，崔丽英．神经病学［M］．北京：人民卫生出版社，2019.

[2] Alzheimer's Disease International. Alzheimer's disease statistics［EB/OL］.（2021-09-02）［2023-09-25］. https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/.

[3] BATSCH N L，MITTELMAN M S. World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia［M］. London: Alzheimer's Disease International （ADI），2012.

[4] 山嫒，屈秋民，郭峰，等．门诊痴呆患者诊断率低的原因分析［J］．中华老年医学杂志，2011，30（10）：820-822. DOI：10.3760/cma.j.issn.0254-9026.2011.10.007.

[5] CHENG S T，LAM L C，CHAN L C，et al. The effects of exposure to scenarios about dementia on stigma and attitudes toward dementia

ChinaXiv合作期刊

chinaXiv:202310.03387v1

care in a Chinese community [J]. Int Psychogeriatr, 2011, 23(9): 1433-1441. DOI: 10.1017/S1041610211000834.

[6] PIVER L C, NUBUKPO P, FAURE A, et al. Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIG-MA survey [J]. Int J Geriatr Psychiatry, 2013, 28(9): 933-938. DOI: 10.1002/gps.3903.

[7] GAO X A, SUN F, PRIETO L, et al. Perceived stigma towards Alzheimer's disease and related dementia among Chinese older adults: do social networks matter? [J]. Ageing Soc, 2022, 42(5): 1100-1116. DOI: 10.1017/s0144686χ20001294.

[8] ABOJABEL H, WERNER P. The mediating effect of social support and coping strategies on the relation between family stigma and caregiver burden among Israeli Arab family caregivers of people with Alzheimer's disease (AD) [J]. Aging Ment Health, 2022, 26(8): 1597-1603. DOI: 10.1080/13607863.2021.1916881.

[9] KANE A L, MURPHY C, KELLY M. Assessing implicit and explicit dementia stigma in young adults and care-workers [J]. Dementia, 2020, 19(5): 1692-1711. DOI: 10.1177/1471301218804727.

[10] ADEBIYI A O, FAGBOLA M A, OLAKEHINDE O, et al. Enacted and implied stigma for dementia in a community in south-west Nigeria [J]. Psychogeriatrics, 2016, 16(4): 268-273. DOI: 10.1111/psyg.12156.

[11] BLAY S L, TOLEDO PISA PELUSO E. Public stigma: the community's tolerance of Alzheimer disease [J]. Am J Geriatr Psychiatry, 2010, 18(2): 163-171. DOI: 10.1097/JGP.0b013e3181bea900.

[12] KRENDL A C, WOLFORD G. Cognitive decline and older adults' perception of stigma controllability [J]. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 2013, 68(3): 333-336. DOI: 10.1093/geronb/gbs070.

[13] STITES S D, RUBRIGHT J D, KARLAWISH J. What features of stigma do the public most commonly attribute to Alzheimer's disease dementia? Results of a survey of the U.S. general public [J]. Alzheimers Dement, 2018, 14(7): 925-932. DOI: 10.1016/j.jalz.2018.01.006.

[14] WERNER P, KIM S. A cross-national study of dementia stigma among the general public in Israel and Australia [J]. J Alzheimers Dis, 2021, 83(1): 103-110. DOI: 10.3233/JAD-210277.

[15] ZHENG X, CHUNG J O, WOO B K. Exploring the impact of a culturally tailored short film in modifying dementia stigma among Chinese Americans: a pilot study [J]. Acad Psychiatry, 2016, 40(2): 372-374. DOI: 10.1007/s40596-015-0397-7.

[16] ZHANG F, CHENG S T. Does exposure to information about dementia change stigma? An experimental study [J]. Aging Ment Heath, 2020, 24(7): 1161-1166. DOI: 10.1080/13607863.2019.1599817.

[17] GAO M X, GAO M X, GUO L, et al. Perceived threat of Alzheimer's disease and related dementias in Chinese older adults: the role of knowledge and perceived stigma [J]. Int J Geriatr Psychiatry, 2020, 35(2): 223-229. DOI: 10.1002/gps.5240.

[18] KIM S, ANSTEY K J, MORTBY M E. Who displays dementia-related stigma and what does the general public know about dementia? Findings from a nationally representative survey [J]. Aging Ment Health, 2023, 27(6): 1111-1119. DOI: 10.1080/13607863.2022.2040428.

[19] REYNOLDS L, INNES A, POYNER C, et al. 'The stigma attached isn't true of real life': challenging public perception of dementia through a participatory approach involving people with dementia (Innovative Practice) [J]. Dementia, 2017, 16(2): 219-225. DOI: 10.1177/1471301216635828.

[20] WOO B K. Family history and its relationship with dementia stigma beliefs among Chinese Americans [J]. Geriatr Gerontol Int, 2017, 17(1): 122-125. DOI: 10.1111/ggi.12686.

[21] WALMSLEY B D, MCCORMACK L. Stigma, the medical model and dementia care: psychological growth in senior health professionals through moral and professional integrity[J]. Dementia, 2016, 15(6): 1685-1702. DOI: 10.1177/1471301215574112.

[22] WERNER P, HESS A. Examining courtesy stigma among foreign health care workers caring for persons with Alzheimer's disease: a focus group study [J]. Home Health Care Serv Q, 2016, 35(2): 69-85. DOI: 10.1080/01621424.2016.1227011.

[23] GOVE D, DOWNS M, VERNOOIJ-DASSEN M, et al. Stigma and GPs' perceptions of dementia[J]. Aging Ment Health, 2016, 20(4): 391-400. DOI: 10.1080/13607863.2015.1015962.

[24] GOVE D, SMALL N, DOWNS M, et al. General practitioners' perceptions of the stigma of dementia and the role of reciprocity [J]. Dementia, 2017, 16(7): 948-964. DOI: 10.1177/1471301215625657.

[25] WERNER P, DORON I I. Alzheimer's disease and the law: positive and negative consequences of structural stigma and labeling in the legal system [J]. Aging Ment Health, 2017, 21(11): 1206-1213. DOI: 10.1080/13607863.2016.1211989.

[26] VERNOOIJ-DASSEN M J, MONIZ-COOK E D, WOODS R T, et al. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma [J]. Int J Geriatr Psychiatry, 2005, 20(4): 377-386. DOI: 10.1002/gps.1302.

[27] MANTZOROU M, ECONOMOU M, KALOKERINOU A, et al. Exploration of the relationship between stigma and burnout among Greek nurses in dementia care [J]. J Nurs Manag, 2020, 28(3): 615-624. DOI: 10.1111/jonm.12964.

[28] WERNER P, GUR A, PORAT A, et al. Medical students' help-seeking recommendations for a person with Alzheimer's disease: relationships with knowledge and stigmatic beliefs [J]. Educ Gerontol, 2020, 46(5): 294-302. DOI: 10.1080/03601277.2020.1747153.

[29] PENTZEK M, WOLLNY A, WIESE B, et al. Apart from nihilism and stigma: what influences general practitioners' accuracy in identifying incident dementia? [J]. Am J Geriatr Psychiatry, 2009, 17(11): 965-975. DOI: 10.1097/JGP.0b013e3181b2075e.

[30] WERNER P, GOLDSTEIN D, BUCHBINDER E. Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients [J]. Qual Health Res, 2010, 20(2): 159-169. DOI: 10.1177/1049732309358330.

[31] LOPEZ R P, ROSE K M, KENNEY L, et al. Managing shame: a grounded theory of how stigma manifests in families living with



chinaXiv:202310.03387v1

dementia [J] . J Am Psychiatr Nurses Assoc，2020，26（2）：181-188. DOI：10.1177/1078390319832965.

[32] NAVAB E，NEGARANDEH R，PEYROVI H，et al. Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: a hermeneutic study [J] . Nurs Health Sci，2013，15（2）：201-206. DOI：10.1111/nhs.12017.

[33] MOHABBAT BAHAR S，BIGDELI I. Stigma phenomenon to dementia in Iranian population: a phenomenological study [J] . Dementia，2020，19（2）：319-329. DOI：10.1177/1471301218774081.

[34] DRENNAN V M，COLE L，ILIFFE S. A taboo within a stigma? a qualitative study of managing incontinence with people with dementia living at home [J] . BMC Geriatr，2011，11: 75. DOI：10.1186/1471-2318-11-75.

[35] HOSSAIN M Z，KHAN H T A. Dementia in the Bangladeshi diaspora in England: a qualitative study of the myths and stigmas about dementia [J] . J Eval Clin Pract，2019，25（5）：769-778. DOI：10.1111/jep.13117.

[36] WERNER P，ABOJABEL H. Who internalizes courtesy stigma and how? A study among Israeli Arab family caregivers of persons with dementia [J] . Aging Ment Health，2020，24（7）：1153-1160. DOI：10.1080/13607863.2019.1584790.

[37] ABOJABEL H，WERNER P. Exploring family stigma among caregivers of persons with Alzheimer's disease: the experiences of Israeli-Arab caregivers [J] . Dementia，2019，18（1）：391-408. DOI：10.1177/1471301216673920.

[38] VELILLA L，ACOSTA-BAENA N，ALLEN I，et al. Analysis of family stigma and socioeconomic factors impact among caregivers of patients with early- and late-onset Alzheimer's disease and frontotemporal dementia [J] . Sci Rep，2022，12（1）：12663. DOI：10.1038/s41598-022-16400-2.

[39] CORRIGAN P W. Mental health stigma as social attribution: implications for research methods and attitude change [J] . Clin Psychol，2000，7（1）：48-67. DOI：10.1093/clipsy.7.1.48.

[40] BHATT J，STONER C R，SCIOR K，et al. Adaptation and preliminary psychometric properties of three self-stigma outcome measures for people living with dementia [J] . BMC Geriatr，2021，21（1）：34. DOI：10.1186/s12877-020-01983-0.

[41] BURGENER S C，BERGER B. Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease [J] . Dementia，2008，7（1）：31-53. DOI：10.1177/1471301207085366.

[42] LION K M，SZCZEŚNIAK D，BULIŃSKA K，et al. Do people with dementia and mild cognitive impairments experience stigma? A cross-cultural investigation between Italy，Poland and the UK [J] . Aging Ment Health，2020，24（6）：947-955. DOI：10.1080/13607863.2019.1577799.

[43] BURGENER S C，BUCKWALTER K，PERKHOUNKOVA Y，et al. Perceived stigma in persons with early-stage dementia: longitudinal findings: part 1 [J] . Dementia，2015，14（5）：589-608. DOI：10.1177/1471301213508399.

[44] BURGENER S C，BUCKWALTER K，PERKHOUNKOVA Y，et al. The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: longitudinal findings: part 2 [J] . Dementia，2015，14（5）：609-632. DOI：10.1177/1471301213504202.

[45] GAJARDO J，ALVARADO R，SLACHEVSKY A，et al. Self-stigma in people living with dementia in Chile: a qualitative exploratory study [J] . Aging Ment Health，2022，26（12）：2481-2488. DOI：10.1080/13607863.2021.1998351.

[46] HAGAN R J，CAMPBELL S. Doing their damnedest to seek change: how group identity helps people with dementia confront public stigma and maintain purpose [J] . Dementia，2021，20（7）：2362-2379. DOI：10.1177/1471301221997307.

[47] SANTOSO L F，ERKKINEN E E，DEB A，et al. HIV-associated dementia in the Dominican Republic: a consequence of stigma，domestic abuse and limited health literacy [J] . BMJ Case Rep，2016，2016: bcr2016214615. DOI：10.1136/bcr-2016-214615.

[48] WILLIS R，ZAIDI A，BALOUCH S，et al. Experiences of people with dementia in Pakistan: help-seeking，understanding，stigma，and religion [J] . Gerontologist，2020，60（1）：145-154. DOI：10.1093/geront/gny143.

[49] JOHNSON R，HARKINS K，CARY M，et al. The relative contributions of disease label and disease prognosis to Alzheimer's stigma: a vignette-based experiment [J] . Soc Sci Med，2015，143: 117-127. DOI：10.1016/j.socscimed.2015.08.031.

[50] STITES S D，JOHNSON R，HARKINS K，et al. Identifiable characteristics and potentially malleable beliefs predict stigmatizing attributions toward persons with Alzheimer's disease dementia: results of a survey of the U.S. general public [J] . Health Commun，2018，33（3）：264-273. DOI：10.1080/10410236.2016.1255847.

[51] VITOU V，GÉLY-NARGEOT M C，JEANDEL C，et al. The influence of Alzheimer's disease stigma on pain assessment in older persons [J] . Dementia，2022，21（8）：2418-2441. DOI：10.1177/14713012221117907.

[52] BAUMGARTNER S E，CORRIGAN P W，WAN H T，et al. The difference in stigmatizing attributions toward older adults with or without Alzheimer's disease [J] . Stigma Heath，2021. DOI：10.1037/sah0000315.

[53] STITES S D，GILL J，LARGENT E A，et al. The relative contributions of biomarkers，disease modifying treatment，and dementia severity to Alzheimer's stigma: a vignette-based experiment [J] . Soc Sci Med，2022，292: 114620. DOI：10.1016/j.socscimed.2021.114620.

[54] JACOBS W，DAS E，SCHAGEN S B. Increased cognitive problem reporting after information about chemotherapy-induced cognitive decline: the moderating role of stigma consciousness [J] . Psychol Health，2017，32（1）：78-93. DOI：10.1080/08870446.2016.1244535.

[55] HERRMANN L K，UDELSON N，KANETSKY C，et al. A new curriculum to address dementia-related stigma: preliminary experience with Alzheimer's Association staff [J] . Dementia，2019，18（7/8）：2609-2619. DOI：10.1177/1471301217752706.

[56] HARRIS P B，CAPORELLA C A. An intergenerational choir formed to lessen Alzheimer's disease stigma in college students and decrease

ChinaXiv合作期刊

the social isolation of people with Alzheimer's disease and their family members: a pilot study [J]. Am J Alzheimers Dis Other Demen, 2014, 29 (3): 270-281. DOI: 10.1177/1533317513517044.

[57] KONTOS P, GRIGOROVICH A, DUPUIS S, et al. Raising the curtain on stigma associated with dementia: fostering a new cultural imaginary for a more inclusive society [J]. Crit Public Heath, 2020, 30 (1): 91-102. DOI: 10.1080/09581596.2018.1508822.

[58] WERNER P, KERMEL SCHIFFMAN I. Exposure to a national multimedia Alzheimer's disease awareness campaign: assessing stigmatic beliefs towards persons with the disease [J]. Int J Geriatr Psychiatry, 2018, 33 (2): e336-e342. DOI: 10.1002/gps.4814.

[59] KIM S, RICHARDSON A, WERNER P, et al. Dementia stigma reduction (DESeRvE) through education and virtual contact in the general public: a multi-arm factorial randomised controlled trial [J]. Dementia, 2021, 20 (6): 2152-2169. DOI: 10.1177/1471301220987374.

[60] DEFLEUR M L, GOFFMAN E. Stigma: notes on the management of spoiled identity [J]. Soc Forces, 1964, 43 (1): 127. DOI: 10.2307/2575995.

[61] LINK B G, CULLEN F T, STRUENING E, et al. A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment [J]. Am Sociol Rev, 1989, 54 (3): 400. DOI: 10.2307/2095613.

（收稿日期：2023-08-01；修回日期：2023-09-20）

（本文编辑：毛亚敏）

chinaXiv:202310.03387v1